

“Getouwtrek met instanties is vervelend als je voor een ernstig ziek kind moeten zorgen”

Veel tijd zijn mantelzorgers kwijt met zorgen voor hun naaste. Ze willen hen een zo waardig mogelijk leven bieden. Maar naast alle zorg moet er ook veel geregeld worden. En dat kost tijd. Janou, de dochter van Karin Kuijpers, heeft het Dravetsyndroom. Dit is een ernstige epilepsieziekte. Slechts 250 kinderen in Nederland en Vlaanderen lijden aan deze ziekte.

Niets wijst er op dat ze die zomerdag iets mankeert. Janou, de tweede dochter van Karin en haar man Dennis, lijkt als een gezonde baby ter de wereld te komen. Na zes maanden komen er signalen dat het niet goed gaat. Karin: “Ik zat op het werk in een vergadering en zag dat de oppas wel zes keer gebeld had. Toen ik terugbelde, vertelde ze dat Janou een zwaar epileptische aanval had gehad. Die aanvallen bleven na die dag komen. Ze werden heftiger. Onderzoek in het ziekenhuis wees uit dat ze het Dravetsyndroom had. Ineens staat ons leven op de kop.”

Achterstand in de ontwikkeling

Karin weet dat het niet goed is. Op het moment van de diagnose werkt ze als verpleegkundige in een epilepsiecentrum. Ze weet wat het Dravetsyndroom inhoudt. “Ik had meerdere patiënten die deze ziekte ook hadden”, vertelt Karin. “Dan weet je wat je te wachten staat.” Dravet is een ernstige en zeldzame aandoening. Het begint vaak met zware epileptische aanvallen, maar er zijn ook andere bijkomende verschijnselen. Dit zijn onder andere gedragsproblemen en een achterstand in de ontwikkeling, zowel geestelijk als lichamelijk. Dit geldt ook voor Janou. Karin: “Ze is nu een meisje van zeven, maar ze gedraagt zich als een peuter van twee. Mijn dochter heeft daarom langdurige zorg nodig bij de alledaagse dingen.”

Gids in de zorgwereld

Na een jaar lang vol met opnames van haar dochter, komt Karin thuis te zitten. Haar contract wordt niet verlengd. Karin besluit vanaf dat moment de zorg voor Janou volledig op haar te nemen. “In het begin was ik vooral bezig met de medische zorg. Maar na verloop van tijd, moest ik ook andere zaken regelen. Ik wist niet precies waar we recht op hadden, en bij welke instanties we moesten zijn.” Stichting MEE, die mensen met een beperking ondersteunt, biedt een helpende hand. Karin: “We kregen begeleiding met het aanvragen van subsidies. Ook gaf de stichting ons zorginhoudelijke tips voor Janou, bijvoorbeeld over fysiotherapie. Het was heel fijn dat een betrokken en ervaren specialist met ons meedacht en ons wegwijs maakte.”

Getouwtrek met instanties

Alles is goed geregeld voor Janou. Maar dan ploft er in 2015 een brief op de mat. De wetgeving rondom langdurige zorg verandert. “Ineens kregen we die ondersteuning niet meer. We stonden er alleen voor. Daar bovenop werd een nieuwe aanvraag voor langdurige zorg afgewezen. We konden onze ogen niet geloven.” Het verdere proces was erg pijnlijk. “We moesten aantonen dat Janou wel écht verstandelijk beperkt was. Ze moest weer allerlei onderzoeken doen. Terwijl wij de uitkomst wel wisten. Het is vervelend dat je moet touwtrekken met instanties. Zeker als je thuis voor een ernstig ziek kind moet zorgen.”

Na twee jaar procederen krijgen ze eindelijk hun gelijk. De rust keert weer wat terug in het huis van Karin. Maar de zorg voor Janou blijft zwaar. En daarbij ook alle administratieve rompslomp. “Janou is

verstandelijk beperkt, maar ze groeit gewoon door. De trap werd gevaarlijk. We hebben onze woning flink verbouwd. Nu kan ze rustig rondlopen, en beneden slapen en gewassen worden. Ook zit ze nu op een andere school, waar ze meer verzorging, verpleging en een dagbesteding krijgt. Dit soort zaken moeten we financieel regelen bij verschillende instanties. En dan komt de medische zorg er ook nog bij. De verzorging voor Janou blijft daarom een fulltime baan.”

Genieten van de kleine dingen

Gelukkig zijn er genoeg momenten dat Karin en haar man beseffen waar ze het allemaal voor doen. Het gaat redelijk met haar dochter. “We weten na al die jaren dat we van de kleine dingen moet genieten. Janou is een vrolijk kind. Je steekt de tong uit of zegt ‘kiekeboe’, en ze barst al in lachen uit. Ze is graag buiten. Soms moeten we haar even remmen, vooral als ze een hond tegenkomt. Daar is ze niet bij weg te slaan. Zo proberen we het leven op te pakken. We hebben nog een dochter, die natuurlijk ook alle aandacht verdient. En dat is maar goed ook. Het stimuleert ons om dingen te blijven ondernemen. We gaan binnenkort weer op vakantie.”

Een echte relatietest

Ontspanning en vrije tijd is voor Karin en haar man ook echt nodig. Hun relatie wordt regelmatig getest. “Maar gelukkig kunnen we het nog samen doen. Er zijn ook genoeg stellen die er alleen voor staan en de zorg en het regelwerk alleen moeten doen.” Niet alleen de relatie tussen het stel is veranderd, maar ook de band met de mensen om hen heen. “De omgeving probeert zich in te leven in onze situatie. Maar als je zelf geen ernstig ziek kind hebt, zal je het nooit helemaal begrijpen. Er zijn mensen die bepaalde keuzes niet snappen. Gelukkig hebben we veel lieve familie en vrienden die begrip voor ons hebben en die onvoorwaardelijke steun geven. “

De overige vrije tijd zet Karin in om instanties te helpen bij het verbeteren van processen. Zo deelt ze haar ervaringen in klankbordgroepen. Maar ze heeft voor de toekomst meer ambitie: “Mensen helpen geeft me energie. Ik wil een opleiding volgen tot mantelzorgmakelaar, die administratieve zaken regelt voor mantelzorgers. Want zeg nou zelf: hoe mooi is het als je kunt voorkomen dat mensen tegen dezelfde problemen aan lopen als jij?”

Heeft u hulp nodig?

Heeft u of uw naaste dringend intensieve zorg nodig? En dat voor langere tijd? Onze adviseurs helpen u op weg om de juiste zorg te vinden. Zij kijken samen met u welke zorg nodig is. En hoe u deze zorg regelt. Zo staat u er niet alleen voor. Bel 088-131 16 60.